

Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública

Burden in family caregivers of psychiatric patients attending public services

SABRINA MARTINS BARROSO¹, MARINA BANDEIRA², ELIZABETH DO NASCIMENTO³

¹ Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

² Professora adjunta da Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ).

³ Professora adjunta da Universidade Federal de Minas Gerais.

Recebido: 17/07/2006 – Aceito: 05/10/2007

Resumo

Contexto: Pesquisas internacionais constataram sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, mas no Brasil há poucos estudos nesta área. **Objetivos:** Descrever a sobrecarga objetiva e subjetiva de uma amostra de familiares e os aspectos mais afetados de suas vidas. **Métodos:** Estudo descritivo com 150 familiares de pacientes psiquiátricos selecionados aleatoriamente nos Cersams de Belo Horizonte (MG). Utilizou-se a Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR) e um questionário sociodemográfico e clínico. **Resultados:** A maioria dos cuidadores apresentou elevada sobrecarga objetiva relativa à alta frequência de ajuda aos pacientes nas tarefas cotidianas e elevada sobrecarga subjetiva, referente às preocupações com os pacientes, ao elevado grau de incômodo ao supervisionar seus comportamentos problemáticos e à percepção de mudanças permanentes na vida social e profissional dos familiares. As alterações diárias na rotina não acarretaram sobrecarga objetiva aos cuidadores. A média de gastos mensais com os pacientes foi de R\$ 153,57. **Conclusões:** Os resultados confirmaram dados de estudos internacionais com cuidadores de pacientes psicóticos e de estudos nacionais com cuidadores de pacientes idosos com depressão e demência. Os resultados da presente pesquisa mostram a necessidade de desenvolver programas de informação, orientação e apoio aos familiares dos pacientes psiquiátricos.

Barroso, S.M. et al. / *Rev. Psiq. Clín* 34 (6); 270-277, 2007

Palavras-chave: Familiares cuidadores, sobrecarga, pacientes psiquiátricos.

Abstract

Background: Family burden among caregivers of psychiatric patients has been reported in international researches, but in Brazil very few studies investigated this problem. **Objectives:** This study describes the family caregivers' objective and subjective burden and identified the most affected domains of their lives. **Methods:** Descriptive study using a sample of 150 family caregivers of psychiatric patients, randomly selected from Cersams in Belo Horizonte (MG), Brazil. It was applied a Family Burden Interview Schedule (FBIS-BR) and a standardized clinic and socio-demographic data questionnaire. **Results:** Most caregivers presented high objective burden related to frequent daily assistance of patients and a high subjective burden related to worries about the patients, feeling of burden in supervising their problematic behaviors and perception of permanent impact in their social and professional lives. The daily alterations in the routine had not caused objective burden to the caregivers. The average of monthly expenses with patients was of R\$ 153.5. **Conclusions:** Results confirmed data from international research with the same target population and from Brazilians studies with caregivers of old patients with depression or dementia. Results obtained in the present research indicated that it is necessary to develop intervention programs for information, support and orientation of family caregivers.

Barroso, S.M. et al. / *Rev. Psiq. Clín* 34 (6); 270-277, 2007

Key-words: Family burden, caregivers, psychiatric patients.

Aspectos descritivos da sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte (MG)

Introdução

Desde a década de 1950, diversos países vêm implementando o atendimento psiquiátrico comunitário. Esse atendimento ampliou a participação dos familiares no tratamento dos pacientes psiquiátricos. Passou a fazer parte do cotidiano dos familiares atender às necessidades básicas dos pacientes, coordenar suas atividades diárias, administrar sua medicação, acompanhá-los aos serviços de saúde, lidar com seus comportamentos problemáticos e episódios de crise, fornecer-lhes suporte social, arcar com gastos e superar as dificuldades dessas tarefas (Lauber *et al.*, 2003; Schechtmant *et al.*, 1996; Bandeira e Barroso, 2005; Barroso, 2006).

Pesquisas internacionais vêm investigando a experiência dos familiares que cuidam de pacientes psiquiátricos desde os anos 1950, tendo se intensificado a partir da década de 1970. Maurin e Boyd (1990), Rose (1996) e Loukissa (1995), ao revisar pesquisas nesta área, constataram que os familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos sentem-se sobrecarregados. Outros estudos internacionais apontaram igualmente a presença de sobrecarga em familiares cuidadores (Noh e Turner, 1987; Greenberg *et al.*, 1997), apesar da satisfação que também apresentaram por cuidar dos pacientes (Tessler e Gamache, 2000).

Segundo Tessler e Gamache (2000), tornar-se cuidador de um paciente psiquiátrico pode gerar sobrecarga, porque constitui uma quebra no ciclo esperado de vida, que pressupõe que pessoas adultas sejam independentes. Além disso, tornar-se cuidador de um paciente psiquiátrico requer que os familiares coloquem suas necessidades e desejos em segundo plano (Maurin e Boyd, 1990) e reorganizem sua vida em função das necessidades do paciente (Melman, 1998).

Por abranger aspectos diferentes, o conceito de sobrecarga vem sendo diferenciado em duas dimensões, uma objetiva e outra subjetiva. A sobrecarga objetiva refere-se às conseqüências negativas observáveis geradas pelo papel de cuidador, tais como alterações na rotina, diminuição da vida social e profissional dos cuidadores, perdas financeiras, realização de tarefas e supervisão de comportamentos problemáticos. O aspecto subjetivo da sobrecarga remete às percepções, preocupações, sentimentos negativos e incômodo gerados por tornar-se cuidador de um paciente psiquiátrico (Maurin e Boyd, 1990).

Os estudos de McGilloway *et al.* (1997) e St. Onge e Lavoie (1997) mostraram que a elevada sobrecarga dos cuidadores de pacientes psiquiátricos pode contribuir para que eles desenvolvam transtornos psicopatológicos, sendo o transtorno depressivo o mais freqüente. Além disso, St. Onge e Lavoie (1997) constataram que os familiares sobrecarregados sentem necessidade de receber maior apoio dos profissionais de saúde, mais suporte

social e mais informações sobre os transtornos mentais e sobre como lidar com as crises dos pacientes.

De acordo com Maurin e Boyd (1990), Loukissa (1995) e Rose (1996), a intensidade da sobrecarga dos familiares tem sido relacionada com algumas variáveis, tais como: características dos pacientes (diagnóstico, intensidade dos sintomas, grau de dependência, idade, sexo, duração da doença e número de hospitalizações), parentesco e freqüência de contato entre cuidador e paciente, e características dos cuidadores (sexo, idade, escolaridade e nível socioeconômico). Influem ainda na sobrecarga a disponibilidade de redes de suporte social, as leis sociosanitárias, a estrutura e adequação dos serviços de saúde mental (Martínez *et al.*, 2000b). Uma revisão detalhada dessa temática foge ao objetivo do presente artigo, mas pode ser encontrada em Bandeira e Barroso (2005) e Barroso (2006).

Os estudos brasileiros sobre esse tema ainda são escassos. Waidman (2004) identificou apenas 21 estudos nacionais que abordaram, direta ou indiretamente, temas relacionados aos familiares de pacientes psiquiátricos. Esses estudos, em geral, são qualitativos e investigaram a percepção dos familiares sobre sua convivência com os pacientes, não abordando especificamente a avaliação da sobrecarga dos cuidadores. Somente três pesquisas foram encontradas, em periódicos científicos, que avaliaram o grau de sobrecarga de familiares, por meio de instrumentos validados (Scazufca *et al.*, 2002; Koga e Furegato, 2002; Garrido e Menezes, 2004). Dessas, uma avaliou a sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes com esquizofrenia (Koga e Furegato, 2002) e as outras investigaram a sobrecarga subjetiva dos cuidadores de pacientes idosos, com demência (Garrido e Menezes, 2004) ou depressão (Scazufca *et al.*, 2002).

O objetivo desta pesquisa consiste em aprofundar o estudo da sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, descrevendo as características sociodemográficas de uma amostra de cuidadores, e identificar sua sobrecarga objetiva e subjetiva, em diversos domínios de suas vidas.

Métodos

Participantes

Participaram do estudo 150 familiares de pacientes psiquiátricos em atendimento em quatro Centros de Referência em Saúde Mental (Cersam), da rede pública de Belo Horizonte (MG). O tamanho da amostra foi determinado segundo critérios de Soares e Siqueira (2002) para obter representatividade.

Inicialmente, selecionaram-se, por sorteio aleatório em lista numerada, 150 usuários dos Cersams, diagnosticados como portadores de esquizofrenia, transtorno esquizoafetivo ou transtorno psicótico agudo de tipo esquizofrênico (CID-10). Para cada paciente sorteado, o técnico de referência do Cersam identificou um cuidador

principal, considerando o envolvimento do familiar no tratamento. Após consulta aos pacientes, esses familiares foram convidados para participar do estudo. Caso o paciente ou seu familiar se recusassem a participar, realizava-se um novo sorteio aleatório. Incluíram-se familiares de ambos os sexos, com idade acima de 18 anos. Foram excluídos os familiares menores de idade e os que já haviam sido internados para tratamento psiquiátrico.

Instrumentos de medida

A sobrecarga foi avaliada por meio da Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR), desenvolvida por Tessler e Gamache (1994) e adaptada e validada para o Brasil por Bandeira *et al.* (2005) e Bandeira *et al.* (2007).

A FBIS-BR avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares em 52 itens, distribuídos em cinco subescalas: a) assistência na vida cotidiana; b) supervisão aos comportamentos problemáticos; c) gastos; d) impacto nas rotinas diárias; e) preocupação com o paciente. A sobrecarga objetiva é avaliada em escalas Likert (1 = nenhuma vez até 5 = todos os dias), indicando a frequência com que o familiar executou tarefas para cuidar do paciente, lidou com seus comportamentos problemáticos e sofreu alterações diárias na vida. A sobrecarga subjetiva é avaliada em escalas Likert de quatro pontos (1 = nem um pouco até 4 = muito), para o grau de incômodo ao prestar assistência cotidiana e de alterações na vida, e por escalas de cinco pontos (1 = nunca até 5 = sempre ou quase sempre), para a frequência de preocupações e peso das despesas com os pacientes. A FBIS-BR avalia ainda o tipo e valor das despesas com os pacientes, a contribuição dos pacientes para cobrir tais despesas e as alterações permanentes ocorridas na vida do cuidador.

A aplicação da FBIS-BR é estimada em 60 minutos e suas questões referem-se aos últimos 30 dias anteriores à entrevista, com exceção de um item, que avalia a sobrecarga durante o último ano. Como a FBIS-BR não possui ponto de corte estabelecido, a indicação de sobrecarga elevada é feita considerando a porcentagem de respostas aos dois últimos pontos das escalas Likert para cada subescala.

Os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes foram coletados em um questionário desenvolvido para essa finalidade. A abrangência e a adequação desse questionário foram avaliadas por dois especialistas da área de psiquiatria e por meio de um estudo piloto.

Coleta dos dados

Após aprovação pelos Comitês de Ética em Pesquisa (UFMG e PBH), a FBIS-BR foi aplicada oralmente, em entrevistas individuais realizadas por equipe previamente treinada. As entrevistas foram realizadas no Cersam onde

os pacientes recebiam tratamento, em horários previamente combinados com os familiares. Excepcionalmente, devido a problemas de saúde dos cuidadores, oito entrevistas foram realizadas nas residências dos participantes.

Análise dos dados

Realizou-se a análise descritiva dos dados sociodemográficos e clínicos dos familiares e pacientes. Para caracterização da sobrecarga, analisou-se a porcentagem de respostas aos itens da FBIS-BR e a variância de postos, pelo teste não paramétrico de Friedman, para identificar os itens que acarretaram maior sobrecarga aos familiares.

Resultados

Características da amostra

As características da amostra de familiares encontram-se na Tabela 1. Nenhum paciente se opôs à participação de seus familiares no estudo. Dezesete familiares recusaram-se ou não compareceram à entrevista agendada, sendo substituídos segundo procedimento anteriormente descrito.

Os Cersams participantes atendem as regiões central e periféricas de Belo Horizonte. A distribuição dos participantes por unidades do Cersam foi: 19 familiares (12,7% da amostra) foram recrutados na unidade 1; 77 familiares (51,3%), na unidade 2, que constitui a maior unidade de Belo Horizonte; 22 familiares (14,7%), na unidade 3; e 32 familiares (21,3%), na unidade 4.

Os pais foram identificados como os principais cuidadores dos pacientes (59,3%). A maioria dos cuidadores era do sexo feminino (80%), casada (33,3%), com ensino fundamental incompleto (50%). A idade média dos familiares era de 56,21 anos ($\pm 15,87$ anos).

Os cuidadores mantinham contato diário com os pacientes (92,7%) e 84% residiam com eles. A maioria dos cuidadores tinha residência própria (72,7%) e recebia alguma renda (83,3%). A renda familiar total variou principalmente entre um a dois salários mínimos/mês¹ (21,8%) e a maior entre quatro salários mínimos (35,4%). A maioria dos familiares (63,3%) apresentava algum problema de saúde e 47,3% precisavam cuidar de outro portador de transtornos psiquiátricos ou doenças físicas crônicas, além de cuidar do paciente.

Os pacientes, em sua maioria, eram do sexo masculino (75,30%), solteiros (76,70%), com idade média de 39,10 anos (+ 10,89) e ensino fundamental incompleto (61,30%). A maioria tinha diagnóstico de esquizofrenia (90,70%), não apresentava comorbidades psiquiátricas (76%) ou doenças físicas (62,70%) e não estava em crise na ocasião da entrevista (82,70%). A idade média para o surgimento do transtorno mental foi de 23,63 anos (+ 10,15) e a duração do tratamento era de 14,12 anos (+ 10,27).

¹ Considerando o valor do salário mínimo de R\$ 300,00

Tabela 1, Características sociodemográficas, clínicas e condições de vida dos familiares cuidadores, em termos de frequência e porcentagens

Variáveis		Frequência (%)
Sexo	Feminino	120 (80%)
	Masculino	30 (20%)
Parentesco	Mãe ou pai	89 (59,3%)
	Irmão ou irmã	33 (22%)
	Cônjuge	9 (6%)
	Filho ou filha	9 (6%)
	Outro	10 (6,7%)
Estado civil	Casado/vivendo c/ alguém	58 (38,6%)
	Viúvo	43 (28,7%)
	Solteiro	27 (18%)
	Separado ou divorciado	22 (14,7%)
Escolaridade	Analfabeto	11 (7,3%)
	Ensino fundamental incompleto	75 (50%)
	Ensino fundamental completo	24 (16%)
	Ensino médio incompleto	5 (3,3%)
	Ensino médio completo	25 (16,7%)
	Graduação incompleta	1 (0,7%)
	Graduação completa	7 (4,7%)
	Pós-graduação	2 (1,3%)
Contato com o paciente	Diário	192 (92,7%)
	Semanal	8 (5,3%)
	Mensal	2 (1,3%)
	< 1 vez/mês	1 (0,7%)
Residência	Própria	109 (72,7%)
	Outro tipo	41 (27,3%)
Renda do cuidador	Não possui renda própria	23 (15,3%)
	< 1 salário mínimo	7 (4,7%)
	1 a 2 salários mínimos	68 (45,3%)
	2,1 a 4 salários mínimos	31 (20,7%)
	> 4 salários mínimos	19 (12,7%)
Renda familiar	< 1 salário mínimo	3 (2%)
	1 a 2 salários mínimos	32 (21,8%)
	2,1 a 3 salários mínimos	39 (26,5%)
	3,1 a 4 salários mínimos	21 (14,3%)
	> 4 salários mínimos	52 (35,4%)
Problema de saúde	Tem problema de saúde	95 (63,3%)
	Não	55 (36,7%)
Cuida de outro doente	Cuida de outro doente	71 (47,3%)
	Não	79 (52,7%)

Sobrecarga objetiva

A Tabela 2 apresenta a descrição da sobrecarga objetiva dos familiares, avaliada pela porcentagem de respostas 1 e 2 (sobrecarga baixa) e 4 e 5 (sobrecarga elevada) as subescalas da FBIS-BR e classificadas pela análise da variância de postos. Os resultados dessa tabela mostraram que a maioria dos familiares realizou tarefas cotidianas para auxiliar os pacientes entre três vezes por semana e todos os dias, indicando a presença de elevada sobrecarga objetiva nos cuidadores para essa dimensão (subescala A).

Ao analisar a assistência prestada pelos familiares, observou-se que o peso de algumas tarefas foi significativamente mais elevado. Assim, preparar ou auxiliar os pacientes a preparar refeições (6,58) foi a atividade que acarretou maior sobrecarga objetiva aos familiares ($\chi^2 = 248,24$; $p \leq 0,000$). O teste de Friedman também indicou que pedir aos pacientes que ocupassem seu tempo (5,97), auxiliá-los na higiene pessoal (5,61), auxiliá-los nas tarefas de casa (5,49), lembrá-los ou dar sua medicação (5,47), auxiliá-lo a administrar dinheiro (4,72) e fazer compras para eles (4,32) também contribuíram para a sobrecarga objetiva. Lembrar os pacientes de suas consultas médicas (3,50) e transportá-los (3,33) contribuiu menos para a sobrecarga objetiva dos familiares.

Considerando a supervisão dos comportamentos problemáticos (subescala B), os resultados indicaram que supervisionar o consumo excessivo de cigarros e de bebidas não-alcoólicas (café e refrigerantes) dos pacientes foi o maior gerador de sobrecarga objetiva nos familiares ($\chi^2 = 202,64$; $p \leq 0,000$). Os itens que contribuíram menos para a sobrecarga objetiva dos cuidadores nessa dimensão foram supervisionar o consumo excessivo de bebidas alcoólicas (3,75) e de drogas (3,45) dos pacientes. Referente às alterações diárias na vida por ser um cuidador (subescala D), os resultados indicaram que nenhum dos itens avaliados contribuiu para gerar sobrecarga objetiva nos familiares ($\chi^2 = 3,25$; $p = 0,355$).

Os gastos com os pacientes também foram avaliados (subescala C). Observou-se que a média de gastos com os pacientes foi de R\$ 153,57 por mês ($\pm 185,01$). A análise de variância de postos ($\chi^2 = 793,97$; $p \leq 0,000$) indicou que o peso desses gastos assumiu a seguinte ordem decrescente de importância: gastos com alimentação, compra de objetos pessoais para o paciente, transporte, cigarros, compra de roupas ou calçados, dar-lhe dinheiro para pequenos gastos, telefone, medicamentos, moradia, despesas imprevistas, plano de saúde, contratação de profissionais de saúde – dentista, fisioterapeuta – para os pacientes, contratação de cuidadores profissionais, tratamentos de saúde. Considerando a porcentagem de famílias com renda total de até quatro salários mínimos/mês (64,6%), como indicado na Tabela 1, as despesas dos pacientes comprometiam cerca de 12,8% da renda total dos entrevistados.

Sobrecarga subjetiva

A Tabela 3 apresenta a descrição da sobrecarga subjetiva dos familiares. A sobrecarga elevada é indicada pelas respostas 3 e 4 aos itens sobre o grau de incômodo na assistência cotidiana, supervisão dos comportamentos problemáticos e impacto na rotina do cuidador e por respostas 4 e 5 aos itens sobre a frequência das preocupações com os pacientes e percepção de peso financeiro.

Tabela 2. Porcentagens de respostas dos familiares às questões que avaliam a sobrecarga objetiva, em cada item dos módulos A, B e D da FBIS-BR

Subescalas	Itens	Respostas 1 e 2 ^a	Respostas 4 e 5 ^b	Média de Postos
A: Assistência na vida cotidiana	Higiene	36,7%	49,3%	5,61
	Medicação	42%	44,7%	5,47
	Tarefas da casa	38,6%	44,6%	5,49
	Compras	58%	20,7%	4,32
	Alimentação	24,7%	71,4%	6,58***
	Transporte	84%	6%	3,33
	Dinheiro	58%	38,7%	4,72
	Ocupação do tempo	31,3%	50,7%	5,97
B: Supervisão aos comportamentos problemáticos	Consultas médicas	78%	6,7%	3,50
	Comportamentos problemáticos	64,7%	22%	4,87
	Pedir atenção excessiva	50%	36%	5,29
	Perturbação noturna	66%	21,4%	4,55
	Heteroagressão	77,3%	10,7%	4,05
	Auto-agressão	80%	12%	3,98
	Beber demais	85,3%	8%	3,75
	Fumar ou beber demais (bebidas não alcoólicas)	34,7%	56%	6,06***
D: Impacto na rotina diária do cuidador	Usar drogas	89,3%	8%	3,45
	Atrasos ou ausências a compromissos	85,3%	5,3%	2,42
	Alterações no lazer do cuidador	76%	12,6%	2,51
	Alterações no serviço/rotina de casa	79,3%	16%	2,49
	Diminuição da atenção aos outros familiares	74%	14%	2,59

*** $p \leq 0,000$; ^a 1 = nenhuma vez e 2 = menos que uma vez por semana; ^b 4 = três a seis vezes por semana e 5 = todos os dias.

Tabela 3. Porcentagens de respostas dos familiares às questões relativas à sobrecarga subjetiva, em cada item das subescalas A, B, C, D e E da FBIS-BR

Subescalas	Itens	Respostas 1 e 2 ^a	Respostas 3 e 4 ^a	Respostas 4 e 5 ^a	Média de Postos
A: Assistência na vida cotidiana	Higiene	48,1%	51,9%		5,66
	Medicação	63,3%	36,7%		5,21
	Tarefas da casa	56%	44%		5,30
	Compras	73,9%	26,1%		4,75
	Alimentação	84,5%	15,5%		5,11
	Transporte	61,2%	38,8%		4,23
	Dinheiro	76,4%	23,6%		4,14
	Ocupação do tempo	52,8%	47,2%		6,27***
B: Supervisão aos comportamentos problemáticos	Consultas médicas	60%	40%		4,34
	Comportamentos problemáticos	12,4%	87,6%		5,14
	Pedir atenção excessiva	34,5%	65,5%		4,95
	Perturbação noturna	14,3%	85,7%		4,65
	Heteroagressão	20%	80%		4,35
	Auto-agressão	10,6%	89,4%		4,17
	Beber demais	33,3%	66,7%		3,74
	Fumar ou beber demais (bebidas não alcoólicas)	29,1%	70,9%		5,55***
C: Gastos	Usar drogas	15,8%	84,2%		3,44
D: Impacto na rotina diária do familiar cuidador	Peso dos gastos com o paciente	40%		34%	
	D2: Impacto permanente na vida do cuidador	24,7%	75,3%		
E: Preocupações com os pacientes	Segurança física	7,3%		79,4%	4,78
	Qualidade do tratamento	56%		23,4%	2,50
	Vida social	20%		65,3%	4,25
	Saúde	20,7%		66,6%	4,20
	Moradia	47,3%		38%	2,98
	Finanças	18%		71,3%	4,46
	Futuro	10,7%		79,4%	4,82***

*** $p \leq 0,000$; ^a 1 = nem um pouco ou nunca e 2 = muito pouco ou raramente; ^a 3 = um pouco ou às vezes, 4 = muito ou freqüentemente e 5 = sempre ou quase sempre

A Tabela 3 mostra que a maioria dos familiares não sentia sobrecarga subjetiva por realizar tarefas cotidianas para auxiliar os pacientes, embora as realizasse frequentemente (subescala A). O teste de Friedman ($\chi^2 = 115,31$; $p \leq 0,000$) indicou que a tarefa que mais contribuía para o sentimento de incômodo dos familiares era pedir aos pacientes que ocupassem seu tempo (6,27). A tarefa que gerou menor incômodo foi auxiliar os pacientes a administrar seu dinheiro (4,14).

Os resultados também mostraram elevada sobrecarga subjetiva nos familiares ao supervisionar qualquer comportamento problemático dos pacientes (subescala B), embora não precisassem fazê-lo com frequência. Supervisionar os comportamentos de fumar ou ingerir bebidas não alcoólicas excessivamente (5,55) e os comportamentos vergonhosos dos pacientes (5,14) destacaram-se como os itens mais incômodos para os familiares ($\chi^2 = 149,77$; $p \leq 0,000$). Os itens que geraram menor incômodo aos familiares foram supervisionar o uso de drogas (3,44) e o de bebidas alcoólicas (3,74).

Para compreender melhor essa dimensão da sobrecarga foram analisadas as respostas do questionário sociodemográfico e clínico sobre os tipos de comportamentos problemáticos apresentados pelos pacientes. Os resultados indicaram que os comportamentos problemáticos mais frequentes eram: agitação (60%), agressividade verbal (57,3%), fumar demais (51,3%), falta de higiene (51,3%), crises de nervo (34%), fugir para a rua (34%), pedir atenção demais (33,3%), agressividade física (30%), falar sozinho (30%), quebrar objetos (26%), recusar medicação (22%), ficar sem roupa (20%), problemas de sexualidade (16,7%), drogadicção (16,7%), pedir comida na rua (14,7%) e alcoolismo (12%).

Quanto à percepção dos familiares sobre o peso financeiro do papel de cuidador no último ano, os resultados da Tabela 3 indicam que uma considerável parte dos familiares (40%) não se sentiu sobrecarregada. Porém, outra porcentagem considerável de cuidadores (34%) considerou seus gastos com os pacientes como frequentemente, sempre ou quase sempre pesados, no mesmo período.

Quanto ao impacto permanente na vida dos familiares por serem cuidadores (item D2), os resultados mostraram que a maioria dos familiares (75,3%) avaliou esse impacto como fonte de elevada sobrecarga subjetiva. A análise do tipo de impacto existente (itens D3) mostrou que, ao se tornarem cuidadores, os familiares tiveram de reduzir ou eliminar sua vida social (60,7% dos familiares), reduzir o número de visitas em casa ou deixar de recebê-las (48%), deixar de tirar férias (46%), aumentar ou diminuir sua jornada de trabalho ou abandonar o emprego (42%), se aposentar para cuidar do paciente (6,7%) e perderam amigos (39,3%).

As preocupações com os pacientes (subescala E) também acarretaram elevada sobrecarga subjetiva aos cuidadores. Os aspectos que geraram maior preocupação para os familiares, segundo o teste de Friedman ($\chi^2 = 207,76$; $p \leq 0,000$), referiram-se às preocupações com

o futuro (4,82) e com a segurança física dos pacientes (4,78). Os itens que preocuparam menos frequentemente os familiares foram a qualidade do tratamento (2,50) e as condições de moradia (2,98) dos pacientes.

Discussão e conclusões

A literatura da área indica as mães como as principais cuidadoras dos pacientes e que elas sentem mais sobrecarga do que os demais familiares (Greenberg *et al.*, 1997; Doornbos, 1997; Martínez *et al.*, 2000a; Soares e Menezes, 2001; Lauber *et al.*, 2003). Os resultados do presente estudo confirmaram essa tendência, pois, na amostra estudada, a maioria dos cuidadores eram mulheres, casadas, principalmente representadas pelas mães dos pacientes.

O perfil dos pacientes estudados em atendimento comunitário também confirmou resultados de estudos anteriores (Lauber *et al.*, 2003; Martínez *et al.*, 2000a; Bulger *et al.*, 1993; Doornbos, 1997), pois a amostra compôs-se por homens solteiros, com baixa escolaridade e baixo nível socioeconômico.

A maioria dos cuidadores residia com os pacientes, uma característica da amostra que a diferencia dos cuidadores de pacientes psiquiátricos investigados em estudos internacionais. No estudo de Tessler e Gamache (2000), apenas 17% dos entrevistados residiam com os pacientes. Essa porcentagem subiu para 55% no estudo de Provencher *et al.* (2003), mas ainda foi inferior à observada em nosso contexto, em que 84% dos familiares residiam com os pacientes. Essa maior porcentagem de familiares morando com os pacientes pode contribuir para a elevada frequência de tarefas de assistência realizadas pelos cuidadores observada neste estudo.

A constatação de sobrecarga objetiva e subjetiva nos familiares de pacientes psiquiátricos investigados confirma resultados de estudos internacionais sobre essa população (Greenberg *et al.*, 1997; Martínez *et al.*, 2000a; Magliano *et al.*, 1998). No presente trabalho destacou-se uma elevada sobrecarga subjetiva, na maioria dos familiares, ao supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes e frequentes preocupações com sua segurança e futuro. A presença de sobrecarga subjetiva na amostra também confirma resultados de estudos nacionais com familiares de pacientes idosos com depressão (Sczufca *et al.*, 2002) e demência (Garrido e Menezes, 2004). Esses resultados podem contribuir para auxiliar os serviços de saúde mental a adaptarem seu atendimento, fornecendo especial suporte para essas dimensões geradoras de maior sobrecarga aos familiares, particularmente sobre como lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes.

Devido à sua alta frequência, as tarefas cotidianas de assistência aos pacientes acarretaram elevada sobrecarga objetiva para a maioria dos cuidadores. A necessidade de realizar frequentemente tais tarefas já havia sido observada em estudos internacionais como o aspecto

gerador de maior sobrecarga objetiva nos familiares (St. Onge e Lavoie, 1997; Martínez *et al.*, 2000a), mas ainda não havia sido investigada no Brasil. A tarefa realizada mais freqüentemente pelos cuidadores consistiu em auxiliar os pacientes a preparar as refeições. Por outro lado, transportar os pacientes e lembrá-los de suas consultas foram tarefas realizadas freqüentemente por apenas 16% dos familiares. Esse resultado pode se explicar pelo reduzido número de atividades realizadas pelos pacientes fora de casa, o caráter regionalizado do atendimento psiquiátrico comunitário em Belo Horizonte e o serviço de transporte oferecido pelo Cersam aos pacientes com dificuldades para se deslocar sozinhos.

Apesar de freqüentemente realizadas, as tarefas de assistência aos pacientes não geraram elevada sobrecarga subjetiva nos cuidadores. Realizar tarefas para cuidar de um familiar, portador de transtorno ou não, faz parte da cultura brasileira, o que pode ter contribuído para o baixo grau de incômodo dos cuidadores. A tarefa que acarretou maior incômodo aos familiares foi precisar pedir aos pacientes continuamente para ocupar seu tempo. Essa tarefa também contribuiu fortemente para a sobrecarga objetiva dos familiares. Esses resultados indicam que a passividade dos pacientes pode ser um agravante da sobrecarga dos cuidadores e sugerir que o desenvolvimento de atividades ocupacionais e recreativas para os pacientes nos serviços de saúde mental pode funcionar como fator de proteção para reduzir a sobrecarga familiar.

Em contrapartida, observou-se o inverso quanto à supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes. Essa dimensão gerou a maior sobrecarga subjetiva nos familiares, apesar de não ocorrer freqüentemente. Os resultados mostraram que a maioria dos familiares sentiu elevado grau de incômodo ao supervisionar qualquer comportamento problemático dos pacientes, mesmo os que ocorriam com baixa freqüência. Esses resultados corroboram estudos anteriores, que já haviam identificado os comportamentos problemáticos como uma das principais fontes de sobrecarga familiar (Bulger *et al.*, 1993; Greenberg *et al.*, 1997; Doornbos, 1997; Martínez *et al.*, 2000b; Lauber *et al.*, 2003). Torna-se importante, portanto, que os serviços de saúde mental desenvolvam intervenções visando orientar os familiares sobre como lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes.

Relacionado ainda aos comportamentos problemáticos, contrariamente ao esperado, observou-se que supervisionar o consumo de drogas e álcool dos pacientes contribuiu pouco para a sobrecarga subjetiva dos familiares. Esse resultado deve-se, possivelmente, à reduzida presença desses comportamentos entre os pacientes (12% a 16%), comparativamente a outros comportamentos problemáticos, gerando uma diminuição de seu impacto, quando considerados em conjunto.

Outra fonte de sobrecarga observada deveu-se às alterações na vida dos familiares, em função do papel de cuidador. Os resultados mostraram que a freqüência das alterações nas rotinas diárias dos familiares foi baixa.

Entretanto, os familiares perceberam um elevado grau de alterações permanentes em suas vidas social e profissional, acarretando elevada sobrecarga subjetiva. Esses resultados confirmam dados da literatura, pois já se constatou que as restrições do lazer e de atividades sociais são as principais alterações permanentes na vida dos cuidadores e que tais restrições geram elevada sobrecarga nesses familiares (Bulger *et al.*, 1993; McGilloway *et al.*, 1997; Koga, 1997; Magliano *et al.*, 1998; Martínez *et al.*, 2000a).

A observação de que as principais preocupações dos familiares se relacionaram com a segurança física e o futuro dos pacientes confirma os resultados obtidos por Tessler e Gamache (2000). Esses autores observaram que os familiares se preocupavam freqüentemente com o futuro dos pacientes, em especial sobre como seriam suas vidas após a morte dos cuidadores atuais.

No presente estudo, as condições de moradia e a qualidade do tratamento dos pacientes não geraram freqüentes preocupações aos cuidadores. Uma possível explicação é que a maioria dos entrevistados morava com os pacientes e zelava pessoalmente por suas condições de moradia. Além disso, no questionário sociodemográfico, os familiares consideraram de boa qualidade o tratamento comunitário recebido pelos pacientes. Esses resultados corroboram as observações de estudos brasileiros anteriores (Waidman, 1998; Franco, 2002), nos quais os familiares desejavam que os pacientes permanecessem em casa e recebessem tratamento comunitário. Os resultados de Tessler e Gamache (2000), com três amostras de familiares de pacientes norte-americanos, também apontam nesse mesmo sentido.

Os resultados da presente pesquisa mostraram que os familiares precisavam arcar com despesas dos pacientes e que esses gastos correspondiam a 12,8% da renda familiar total. Considerando o baixo nível socioeconômico da maioria das famílias entrevistadas, essa porcentagem pode acarretar um peso excessivo para os demais familiares, contribuindo para que se sintam sobrecarregados. Os dados obtidos aqui sobre os gastos com os pacientes confirmam os resultados de Soares e Menezes (2001), que observaram que os familiares eram a principal fonte de suporte econômico dos pacientes, gastando com eles em média R\$ 201,00 por mês, gasto sentido como fonte de sobrecarga financeira para a família. Confirmam também as observações dos estudos qualitativos de Koga (1997) e Castro (2004) sobre as vivências dos cuidadores de pacientes psiquiátricos.

Os resultados apresentados aqui podem contribuir para ampliar os conhecimentos sobre a sobrecarga familiar e repensar a organização dos serviços e as políticas públicas de saúde mental. Contudo, por ser um artigo descritivo, apresentam a limitação de não analisar as variáveis associadas ao grau de sobrecarga dos familiares. Esse é o objetivo de um segundo artigo, em elaboração, sobre a contribuição relativa dos fatores associados à sobrecarga familiar. Outra limitação se refere à identificação do diagnóstico dos pacientes, feita nos pron-

tuários dos serviços, não incluindo a confirmação por especialistas. Contudo, tal limitação pode ser abrandada por resultados de um estudo anterior, realizado em Belo Horizonte, que incluiu essa confirmação diagnóstica e constatou boa confiabilidade dos dados dos prontuários no Cersam (Cardoso *et al.*, 2001).

A presença de sobrecarga objetiva e subjetiva, em diferentes dimensões da vida dos familiares, observadas nesta amostra, aponta para um aspecto importante a ser considerado pelos serviços de saúde mental. Os resultados indicam a necessidade de os serviços incluírem ações para auxiliar os familiares cuidadores. Particularmente, observou-se a necessidade de oferecer maior orientação aos familiares sobre como lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes e informar-lhes que a presença de alguns desses comportamentos (tais como agitação, auto e heteroagressões, perturbação noturna) pode sugerir uma necessidade de reajuste na medicação dos pacientes, com conseqüente redução da sobrecarga familiar.

As avaliações dos programas de saúde pública serão incompletas enquanto não considerarem a participação dos familiares como cuidadores dos pacientes e a sobrecarga resultante desse papel. O reconhecimento de sua importância, de suas contribuições e das dificuldades que enfrentam constitui um passo decisivo para o desenvolvimento de políticas públicas e práticas de atendimento comunitário sensíveis às necessidades dessa população, tais como implantação de grupos psicoeducativos, visitas domiciliares regulares e auxílio para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da sobrecarga. Auxiliar os familiares constitui um aspecto importante a ser integrado aos programas de saúde mental, a fim de contribuir para uma melhor qualidade de vida desses familiares e para a melhor reinserção social dos pacientes.

Referências

- Bandeira, M.; Barroso, S.M. - Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatria* 54(1): 34-46, 2005.
- Bandeira, M.; Calzavara, M.G.P.; Varella, A.A.B. - Adaptação transcultural para o Brasil de uma escala de avaliação da sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatria* 54(3): 206-214, 2005.
- Bandeira, M.; Calzavara, M.G.P.; Freitas, L.C.; Barroso, S.M. - Family Burden Interview Scale for relatives of psychiatric patients (FBIS-BR): reliability study of the Brazilian version. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 29(1): 47-50, 2007.
- Barroso, S.M. - Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados [dissertação]. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.
- Bulger, M.W.; Wandersman, A.; Goldman, C.R. - Burdens and gratifications of caregiving: appraisal parental care of adults with schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry* 63: 255-265, 1993.
- Cardoso, C.S.; Fonseca, J.O.P.; Caiaffa, W.T.; Bandeira, M. - Adaptação transcultural para o Brasil de uma escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia escala QLS [dissertação]. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2001.
- Castro, M.M. - A família e o portador de transtorno mental: convivência e cuidado [dissertação]. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2004.
- Doornbos, M.M. - The problem and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing* 35(9m): 22-26, 1997.
- Franco, R.F. - A família no contexto da reforma psiquiátrica: a experiência de familiares nos cuidados e na convivência com pacientes portadores de transtornos mentais [dissertação]. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2002.
- Garrido, R.; Almeida, O.P. - Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. *Arquivos de Neuropsiquiatria* 57(2-B): 427-434, 1999.
- Garrido, R.; Menezes, P.R. - Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública* 38(6): 835-841, 2004.
- Greenberg, J.S.; Kim, H.W.; Greenley, J.R. - Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry* 67(2): 231-241, 1997.
- Koga, M. - Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar [dissertação]. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.
- Koga, M.; Furegato, A.R. - Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. *Ciência, Cuidado e Saúde* 1(1): 75-79, 2002.
- Lauber, C.; Eichenberger, A.; Luginbühl, P.; Keller, C.; Rössler, W. - Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry* 18: 285-289, 2003.
- Loukissa, D. - Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing* 21: 248-255, 1995.
- Magliano, L.; Fadden, G.; Madianos, M.; Caldas de Almeida, J.M.; Held, T.; Guarneri, M.; Marasco, C.; Tosini, P.; Maj, M. - Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatr Epidemiol* 33: 405-412, 1998.
- Martínez, A.; Nadal, S.; Beperet, M.; Mendióroz, P. - El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo. *ANALES Sis San Navarra* 23(1): 111-122, 2000a.
- Martínez, A.; Nadal, S.; Beperet, M.; Mendióroz, P. - Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *ANALES Sis San Navarra* 23(1): 101-110, 2000b.
- Maurin, J.T.; Boyd, C.B. - Burden of mental illness on the family: a critical review. *Archives of Psychiatric Nursing* 4(2): 99-107, 1990.
- McGilloway, S.; Donnelly, M.; Mays, N. - The experience of caring for former long-stay psychiatric patients. *British Journal of Clinical Psychology* 36: 149-151, 1997.
- Melman, J. - Repensando o cuidado em relação aos familiares de pacientes com transtorno mental [dissertação]. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.
- Noh, S.; Turner, R.J. - Living with psychiatric patients: implications for the mental health of family members. *Social Science and Medicine* 25(3): 263-271, 1987.
- Provencher, H.L.; Perreault, M.; St-Onge, M.; Rousseau, M. - Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 10: 529-607, 2003.
- Rose, L.E. - Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. *Archives of Psychiatric Nursing* 10(2): 67-76, 1996.
- Scazufo, M.; Menezes, P.R.; Almeida, O.P. - Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. *Soc. Psychiatr Epidemiol* 37: 416-422, 2002.
- Schechtman, A.; Alves, D.S.N.; Silva, R.C. - Política de saúde mental no Brasil. *J Bras Psiquiatria* 45(3): 127-128, 1996.
- Soares, C.R.; Menezes, P.R. - Avaliação do impacto econômico em familiar de pacientes com transtornos mentais graves. *Rev Psiq Clín* 28(4): 183-190, 2001.
- Soares, J.F.; Siqueira, A.L. - Introdução à estatística médica. 2 ed. COOP-MED, Belo Horizonte, 2002.
- St. Onge, M.; Lavoie, F. - The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. *American Journal of Community Psychology* 25(1): 73-94, 1997.
- Tessler, R.C.; Gamache, G.M. - The Family Burden Interview Schedule - Short Form (FBIS/SF). Machmer Hall, Armherst, 1994.
- Tessler, R.C.; Gamache, G.M. - Family Experiences with Mental Illness. Auburn House, Westport, 2000.
- Waidman, M.A.P. - Enfermeira e família compartilhando o processo de reinserção social do doente mental [dissertação]. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.
- Waidman, M.A.P. - O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização [tese]. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.